

**Vivencia de la sexualidad en mujeres**  
**premenopáusicas mastectomizadas debido**  
**al diagnóstico previo de cáncer de mama.**

**Miriam Aguilar Barrera**

**Tutor/a: Josefina Goberna Tricas**

**Curs acadèmic 2018-2019**



**RESUMEN:** Las mujeres con cáncer de mama, tras someterse a una mastectomía, sufren cambios en su autopercepción y modifican aspectos sociales, psicológicos, físicos e íntimos como es la sexualidad. A pesar de ser un problema de salud de importancia, para la sociedad sigue siendo un tema infravalorado, por lo que no se realiza un abordaje adecuado. El objetivo principal del estudio será comprender la vivencia de las mujeres premenopáusicas mastectomizadas debido al diagnóstico previo de cáncer de mama con respecto a su sexualidad, en la Comunidad Autónoma de Catalunya, en el Hospital de Día Oncológico del Hospital del Mar de la provincia de Barcelona, en el periodo comprendido entre Enero del 2020 y Enero del 2021. Se realizará bajo la visión paradigmática constructivista según Egon G. Guba e Yvonna S. Lincoln y bajo la perspectiva teórico-metodológica de la Fenomenología Hermenéutica de Heidegger. La técnica de recogida de datos será la entrevista en profundidad y se utilizará un muestreo no probabilístico, intencionado heterogéneo o de variación máxima. El análisis de los datos será el Análisis del Discurso y su aplicabilidad radicarán en prevenir los problemas de estas pacientes mediante intervención enfermera previa a la mastectomía, estableciendo las pautas para un afrontamiento adecuado.

**Palabras clave:** Mastectomía, Sexualidad, Cáncer de Mama

**ABSTRACT:** Women with breast cancer, after undergoing a mastectomy, undergo changes in their self-perception and modify social, psychological, physical and intimate aspects such as sexuality. Despite being an important health problem, for society it continues to be an undervalued issue, which is why an adequate approach is not carried out. The main objective of the study will be to understand the experience of mastectomized premenopausal women due to the previous diagnosis of breast cancer with respect to their sexuality, in the Autonomous Community of Catalonia, at the Oncology Day Hospital of the Hospital del Mar in the province of Barcelona, in the period between January 2020 and January 2021. It will be carried out under the constructivist paradigmatic vision according to Egon G. Guba and Yvonna S. Lincoln and under the theoretical-methodological perspective of Heidegger's Hermeneutic Phenomenology. The data collection technique will be the in-depth interview and a non-probabilistic, intentional heterogeneous or maximum variation sampling will be used. The analysis of the data will be the Discourse Analysis and its applicability will be in preventing the problems of these patients through nursing intervention prior to the mastectomy, establishing the guidelines for an adequate coping.

**Keywords:** Mastectomy, Sexuality, Breast Cancer

## **ÍNDICE**

	Pág.:
1. Introducció	3
1.2. Problema de investigació	9
1.3. Pregunta de investigació	9
2. Objectius	9
2.1. Objectiu general	9
2.2. Objectius específics	9
3. Metodologia	10
3.1. Posició paradigmàtica	10
3.2. Dimensions	10
3.3. Disseny de estudi	11
3.4. Marco teòric	12
3.5. Àmbit de estudi	13
3.6. Participants del estudi	13
3.6.1. Criteris inclusió	13
3.6.2. Criteris exclusió	13
3.6.3. Tècniques de mostreig	13
3.6.4. Tamañ muestral	14
3.6.6. Reclutament	15
3.7. Tècnica de obtenció de la informació	15
3.8. Anàlisis de los datos	16
4. Aspectos éticos	18
5. Limitaciones	18
6. Criterios de calidad y rigor	18
7. Aplicabilidad y utilidad práctica	19
8. Presupuesto	20
9. Cronograma	20
10. Bibliografía	21
11. Anexos:	24
11.1. Guion Entrevista en Profundidad	24
11.2. Consentimiento Informado	25

## 1. INTRODUCCIÓN:

El cáncer de mama consiste en la proliferación acelerada e incontrolada de células del epitelio glandular. Son células que han aumentado enormemente su capacidad reproductiva, que pueden diseminarse a través de la sangre o de los vasos linfáticos y llegar a otras partes del cuerpo. Allí, pueden adherirse a los tejidos y crecer formando metástasis (1).

El desarrollo y progreso del cáncer de mama, como en el resto de tumores, se identifica según 4 estadios: El estadio 0 o carcinoma in situ, es una lesión de células anómalas no invasiva; el estadio I es un cáncer de mama en la etapa inicial, menor de 2cm y sin diseminación; el estadio II comprende los tumores mayores de 2cm o con afectación ganglionar; el estadio III comprende los tumores menores o mayores de 5cm con diseminación palpable a ganglios axilares y los situados detrás del esternón o la piel; finalmente, el estadio IV identifica a un cáncer avanzado con metástasis. Antes del comienzo del tratamiento se utiliza la clasificación TNM. Este sistema se basa en la clasificación por tamaño del tumor (T), extensión a ganglios regionales (N) y metástasis (M). La estadificación del tumor no es posible hasta realizar la cirugía y examinar los ganglios linfáticos (2).

La edad de máxima incidencia está por encima de los 50 años, pero aproximadamente un 10% se diagnostica en mujeres menores de 40 años. Además, es la neoplasia más frecuente en la mujer española, suponiendo un 29% de todos los cánceres; En España en 2019 se diagnosticarán 32.536 pacientes con cáncer de mama. Su mortalidad en 2018 fue tan sólo de 6.421 pacientes, por lo que su prevalencia a los 5 años es de 129.928 pacientes. Se calcula que 1 de cada 8 mujeres españolas tendrá un cáncer de mama en algún momento de su vida (3).

Actualmente, se dispone de varias opciones para el tratamiento del cáncer de mama, como son la radioterapia, la terapia hormonal, la inmunoterapia, la cirugía (recibe el nombre de Mastectomía, ya sea parcial (llamada Lumpectomía) o la radical) y la quimioterapia. El tratamiento es selectivo para cada paciente y en ocasiones se precisa la combinación de dos o más de ellos. Si el cáncer se encuentra únicamente en la mama, la tasa de supervivencia relativa a 5 años es del 99 % (en este estadio, se diagnostica el 61 % de los casos). Si el cáncer se

ha diseminado hacia los ganglios linfáticos regionales la tasa de supervivencia a 5 años es del 85 % y si se ha diseminado a una parte distante del cuerpo, la tasa de supervivencia a 5 años disminuye al 26 % (3).

Aunque la tasa de supervivencia mejora y nos permite ser optimistas, tras superarse el cáncer de mama permanecen importantes efectos secundarios, tanto físicos como emocionales, que se prolongan en el tiempo y que afectan a la calidad de vida de la persona. Uno de los ámbitos que se ven más afectados tras superarse un cáncer de mama es el de la sexualidad (5).

El sexo y la sexualidad son partes importantes de la vida diaria. La diferencia entre sexo y sexualidad es que el sexo es visto como una actividad, algo que se hace con la pareja. La sexualidad está más asociada con la manera en que la paciente se siente como mujer y se relaciona más con su necesidad de cariño, intimidad y contacto físico. El efecto secundario sexual más común en relación con los cambios en las mamas es el sentirse menos atractiva. Si se modifica o extirpa un seno, puede que la mujer sienta menos seguridad sobre si su pareja la va a aceptar o si seguirá considerándola sexualmente atractiva (6).

Las construcciones de género sobre las mujeres están basadas en lo natural y lo biológico, es decir, en los órganos sexuales tanto externos como internos, así como en su capacidad reproductiva, y en las actividades de cuidado, con actitudes de entrega y sentimentalidad. El género construye la feminidad en dos representaciones: el cuerpo de la mujer como objeto de deseo y erotismo sexual y la mujer/madre al servicio y cuidado de los demás (7).

Hoy en día, el cuerpo se ha convertido en objeto de culto (8). Igualmente, Juárez y Landero (9) afirman que la autoimagen corporal depende de la funcionalidad sexual. El concepto de imagen corporal se refiere a la opinión subjetiva de la persona hacia el propio cuerpo. Bajo esta construcción de la sociedad, la mirada dirigida hacia las mujeres mastectomizada puede provocar una ruptura en el ideal estereotipo de belleza y feminidad (10).

El pecho de la mujer históricamente ha poseído una elevada carga simbólica que ha esculpido la identidad femenina, presentándose como órgano esencial en el cuerpo de la mujer, por tanto, el daño estético de la mama puede provocar un cambio en su identidad como mujer (8). Dado que en la actualidad prevalece esta carga de simbolismo en nuestra cultura, la mastectomía puede provocar la pérdida de estos significados y es por el hecho de recuperar la

imagen normativa por lo que algunas mujeres optan por la reconstrucción mamaria, con el objetivo de conseguir un bienestar emocional (9).

Por otro lado, los significados de seducción y erotismo atribuidos a las mamas, marcados por el orden sociocultural y el género, se ven también afectados, y es por esto que la mastectomía repercute en la sexualidad de la mujer y con ello en el funcionamiento y la relación sexual con su pareja. Quizá su máxima expresión se encuentre en la negativa hacia las relaciones sexuales, que puede ser causada por el propio rechazo que la mujer siente hacia sí misma y por el miedo a ser rechazada por su pareja. En otras ocasiones, debido al proceso de enfermedad y los efectos adversos de los tratamientos sistémicos y adyuvantes a la cirugía, como fatiga, dolor, sequedad de piel y mucosas, náuseas, dolor articular, problemas en la movilización del brazo afectado por linfadenectomía, etc., la mujer puede sentir su deseo sexual mermado. Igualmente, pueden aparecer conductas de evitación y sentimientos de rechazo al descubrir el propio cuerpo frente al espejo ya desde el momento del postoperatorio inmediato y dificultades para mostrar el cuerpo desnudo delante de sus parejas, e incluso muchas mujeres manifiestan usar sujetadores o camisetas para tapar su torso en el momento del coito. Estas pacientes pueden llegar a evitar posiciones durante la relación sexual en las que exista una mayor visualización de las mamas. En este contexto, la satisfacción de la vida sexual se altera al no lograr un ajuste sexual y, en muchos casos, disminuye el número de encuentros sexuales y la capacidad para alcanzar el orgasmo. El tiempo mínimo encontrado de reanudación de las relaciones sexuales es de 3 meses postcirugía. Sin embargo, los problemas en torno al funcionamiento sexual que implican al deseo, a la excitación y a la capacidad para lograr el orgasmo y a su intensidad, se han podido detectar hasta más de 7 años tras la intervención quirúrgica (7).

Una investigación, publicada en 'Journal of Sexual Medicine', analizó a 1.684 mujeres que sobrevivieron a un tumor mamario. Entre junio de 2004 y diciembre de 2006 preguntaron a las participantes que tenían menos de 70 años y no padecían ninguna otra enfermedad, cómo eran sus relaciones antes y después del cáncer. Los autores comprobaron que la mayoría de ellas (70%) presentaba falta de deseo sexual, baja autoestima, menos placer, e incluso, dolor durante el coito, debido a que la terapia reseca las mucosas. Estos trastornos de la función sexual no tenían que ver ni con la fase del tumor ni con el tipo de

cirugía realizada para extirparlo. Todas ellas afirmaron que disfrutaban del sexo antes de saber el diagnóstico de cáncer, por lo que el tumor y su tratamiento eran los responsables del deterioro de sus relaciones; Las pacientes con problemas de sexualidad se sentían peor con su propia imagen corporal y creían que sus parejas estaban más descontentas con su apariencia que aquellas enfermas que no notaron cambios en su actividad sexual (11).

También, en el Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, en 2010, se realizó otro estudio cualitativo en pacientes con un rango de edad de entre 20 y 69 años, con el objetivo de analizar las vivencias de las mujeres mastectomizadas relacionadas con su sexualidad, los factores que influyen en que abandonen total o parcialmente sus pautas sexuales anteriores y la repercusión que esto puede tener en la desestructuración familiar (8). Los resultados fueron:

- *Mujeres con problemas de pareja tras la mastectomía.* La mujer sabe que sus senos representan un gran atractivo sexual para el hombre. De aquí su preocupación por si enferma esta parte corporal y el gran terror que sienten cuando tienen que aceptar una mutilación por tratarse de una enfermedad maligna de la mama.
- *La actividad sexual del orgasmo puede alcanzarse sin los senos,* pero las mujeres cuando les amputan una mama tienen dificultades para aceptar su nueva imagen y ésta influye en sus relaciones sexuales aunque, en ocasiones, lleguen al orgasmo como se explica en el estudio cualitativo llevado a cabo por Blanco (8).
- *La imagen corporal mutilada por la pérdida de una o de las dos mamas.* La mutilación corporal por cáncer de mama despierta en la población un gran número de reacciones psicológicas de fuerte impacto emocional. El que es percibido como más agresivo por la mujer es la mastectomía radical, dado que la aceptación de la enfermedad es un proceso difícil y lento para ellas (12).
- *Renuncia o disminución de las relaciones sexuales por parte de la mujer mastectomizada.* Según Arrarás, los problemas detectados en las áreas de funcionamiento sexual podrían relacionarse con los trastornos de la imagen corporal. El análisis comparativo entre grupos distribuidos por el tipo de cirugía es consistente con los publicados en otros estudios de seguimiento, y con la revisión de trabajos realizados por Kiebert,



citados por Arrarás, quienes encuentran un consenso sobre las diferencias que se dan en el área de la imagen corporal. Tuvieron un funcionamiento sexual no problemático sólo el 24,4% y disfrute del sexo el 50%. De lo que se deduce que el aspecto más afectado es el funcionamiento sexual (12).

- *La mujer mastectomizada protege su cuerpo evitando el desnudo integral.* La mastectomía es vivida en forma de "temor". Este temor emerge en forma de ansiedad, de constante preocupación, incluso de "celos" en la relación de pareja, ya que la inseguridad es aún mayor. La gratificación amorosa también puede verse muy afectada porque la mujer experimenta este trauma como una auténtica "castración", renunciando a desnudarse delante de su marido.

De todo lo nombrado anteriormente podría decirse, entonces, que las mujeres se sienten diferentes, sienten la mutilación por la pérdida de un órgano, unido a un significado más abstracto que modifica su propia identidad y su función de mujer. Este órgano está relacionado con la lactancia materna y la maternidad, en general un valor simbólico relacionado con la feminidad, belleza, sexualidad y sensualidad. Sienten "impotencia, miedo a no ser aceptada, timidez, tristeza, torpeza", siendo más evidente cuando se produce la primera visualización del cuerpo (13).

Existen diferentes formas de afrontar la situación, todas ellas de carácter personal y único. Un colectivo acepta la situación y su nueva imagen corporal y sin embargo otras lo viven como una nueva experiencia que desencadena numerosas inseguridades (14). Los sentimientos negativos como la negación y la desesperación son evidentes ante tal situación, incrementado por la tradicional figura de la mujer, responsable del hogar y del cuidado de hijos que se ve obligada a abandonar el domicilio para someterse al tratamiento de cáncer de mama. Así mismo, sus actividades se ven mermadas tras la cirugía de mastectomía como son "levantamiento de pesas, servicios de jardinería, afeitarse las axilas, el corte de uñas, la manipulación de objetos cortantes...entre otros" (15).

Dado que la tasa de supervivencia es del 61% puede decirse que es un problema de importancia para la salud pública. Los avances científicos son visibles, y uno de los mejores ejemplos es la reconstrucción de



mama immediata. Esta terapia contribueix a la millora psicosocial de les afectades, millorant la seva qualitat de vida i la de els seus cuidadors. Les evidents emocions que generen aquestes dones, passen desapercebudes en nombroses ocasions, fins i tot per els professionals sanitaris, que se justifica per la preocupació immediata de les mateixes en realitzar els cures post-quirúrgiques i en evitar les possibles complicacions d'aquestes intervencions. Moura FMJSP et al. en el seu estudi aclara que la implantació del model medicalitzat afecta a qualsevol professional sanitari, "centrant-nos en la cura d'un cos que està malalt". Això provoca que en l'àmbit psicològic no es treballi prou, afectant fins i tot al estil de vida de les famílies (16).

Debido a las numerosas intervenciones de mama que se realizan actualmente, los diagnósticos enfermeros más frecuentes en el dominio de la auto-percepción son Patrón sexual ineficaz (87,1%), Trastorno Imagen Corporal (80,7%) y Disfunción sexual (31,7%), por tanto se hace necesaria la investigación en el ámbito bio-psico-social de las mujeres mastectomizadas por el diagnóstico previo de cáncer de mama, con el objetivo de lograr unos cuidados íntegros e individualizados y basados en las mejores evidencias científicas, que ayuden a solucionar los problemas que muestran dichas pacientes en cualquiera de las esferas que las componen. (17).

Desde su posición privilegiada, el personal enfermero puede contribuir a detectar y valorar la situación que está viviendo la mujer o la pareja y pueden ayudar, en colaboración con otros expertos, como psicólogos y sexólogos, en el proceso de adaptación psicológica al cambio corporal que ha sufrido y a determinar los pensamientos, sentimientos, percepciones y subjetividades que pueden influir en el estado de salud de la paciente, así como la actitud con la que se afronta el diagnóstico de cáncer de mama y el tratamiento quirúrgico, lo que indudablemente influirá en el bienestar de la mujer consigo misma y redundará en una mejora en la esfera de la sexualidad, ya que tanto la salud en general como la salud sexual en particular suponen un bienestar físico, mental y social. Por tanto, se ratifica la idea de que el mantenimiento de las adecuadas relaciones sexuales debe considerarse como una necesidad básica y como un elemento de salud, y que si éstas se interrumpen o no son satisfactorias, existirá una pérdida de bienestar (18).

Finalmente, no hay que olvidar que la sexualidad y las relaciones

sexuales pueden ser consideradas un ámbito difícil de abordar tanto por los y las profesionales como por las personas usuarias, ya que nuestra sociedad las considera todavía un tema tabú o perteneciente a la intimidad. Si tenemos en cuenta que todas las personas implicadas, técnicos y pacientes, se encuentran inmersos en el mismo contexto sociocultural, parece necesario generar una ruptura de las barreras culturales que puedan impedir el acercamiento a aspectos tan relevantes de la experiencia subjetiva y su adecuado abordaje. Por otro lado, es fundamental una relación terapéutica y de confianza con la paciente para facilitar y dejar fluir la expresión de sentimientos e intimidades de la mujer y la pareja, realizando escucha activa de la vivencia de la enfermedad, del tratamiento y de las consecuencias que puedan estar influyendo en su día a día, tanto consigo misma como con los demás (19).

### 1.2. Problema de Investigación:

Las mujeres con cáncer de mama, tras someterse a una mastectomía, sufren cambios en su autopercepción y modifican aspectos sociales, psicológicos, físicos e íntimos como es la sexualidad. A pesar de ser un problema de salud de importancia, para la sociedad (y para algunos profesionales) sigue siendo un tema infravalorado, por lo que no se realiza un abordaje adecuado. Así, las enfermeras han de ampliar sus esfuerzos para prevenir o disminuir el impacto del diagnóstico y los efectos del tratamiento sobre la sexualidad de estas mujeres.

### 1.3. Pregunta de Investigación:

¿Cómo viven la sexualidad las mujeres premenopáusicas mastectomizadas debido al diagnóstico previo de cáncer de mama?

## **2. OBJETIVOS:**

**2.1. Objetivo General:** Comprender la vivencia de las mujeres premenopáusicas mastectomizadas debido al diagnóstico previo de cáncer de mama con respecto a su sexualidad.

### **2.2. Objetivos Específicos:**

- Identificar los problemas sexuales de las mujeres premenopáusicas

mastectomitzades per càncer de mama.

- Conocer qué tipo de sentimientos producen dichos problemas en estas mujeres.
- Describir el tipo de ayuda más adecuado según las opiniones de estas pacientes.

### 3. **METODOLOGÍA:**

#### **3.1. Posición Paradigmática:**

Este estudio se va a realizar bajo la visión paradigmática **CONSTRUCTIVISTA (Egon G. Guba e Yvonna S. Lincoln)** ya que intenta comprender y reconstruir las vivencias y dificultades sexuales que manifiestan tener las mujeres premenopáusicas mastectomizadas por diagnóstico previo de cáncer de mama. Partimos de la idea de que no existe una realidad única cuándo una mujer en edad fértil es diagnosticada y tratada oncoespecíficamente, sino que cada mujer tendrá su percepción de la realidad y esto es lo que hace que se construyan realidades diversas. Por tanto, cada participante manifestará tener unas necesidades determinadas tan válidas como las del resto.

Egon G. Guba e Yvonna S. Lincoln (1994) afirman que existe una relación entre el investigador y el investigado y por tanto los resultados de los estudios son producto de ambos participantes (20). Me he basado en la definición de este paradigma según estos autores porque considero que la visión de estas mujeres y la reflexión posterior por parte del investigador (enfermero/a) aporta un valor añadido y proporciona rigurosidad al estudio. Las investigadoras, personas expertas en el cuidado de mujeres con cáncer de mama, se comportan como participantes y no como individuos ajenos al estudio (interacción subjetiva).

#### **3.2. Dimensiones:**

. **Dimensión Ontológica:** La respuesta del constructivismo es que existen realidades múltiples y socialmente construidas, no gobernadas por leyes naturales, causales o de cualquiera otra índole. Es una ontología relativista. Por lo tanto, entiendo que hay tantas realidades explicables como mujeres con cáncer de mama que las interpretan, siendo iguales de válidas y de fiables. Cada mujer hablará de su experiencia sexual en función de su vivencia.

. **Dimensión Epistemológica:** Esta dimensión adopta un

significado intersubjetivo (se fundamenta de forma ontològica y social al sujeto) entre el investigado y el investigador, pretendiendo descubrir la definición y características de la sexualidad de cada mujer con cáncer de mama. El objetivo será, por tanto, observar y comprender cómo cada mujer tiene una forma diferente de vivir su sexualidad según sus conocimientos y sus experiencias.

. **Dimensión Metodológica: Fenomenología Hermenéutica Heidegger.**

Interpretación de la realidad, de razonamientos y argumentos que nos permiten comprender el efecto del cáncer de mama y sus tratamientos sobre la sexualidad de las pacientes premenopáusicas que lo padecen.

. **Dimensión teleológica:** Mi finalidad a la hora de realizar esta investigación es conseguir un cambio en el plan de cuidados de las mujeres con cáncer de mama que aborde la educación sexual (desde el diagnóstico) como parte indispensable de la atención integral de estas pacientes.

. **Dimensión axiológica:** El valor moral es positivo. Pretende conocer la verdad y la realidad. Tiene en cuenta los valores sociales de las pacientes y de sus parejas.

. **Dimensión retórica:** Un lenguaje informal crea asertividad para la obtención de la información y la expresión de los resultados. En el constructivismo lingüístico el lenguaje desempeña un papel esencial para crear condiciones de asertividad. Esto se consigue gracias a un lenguaje informal y sin tecnicismos entre el investigador y el investigado, en donde se precisan para la obtención de la información y la expresión de los resultados, unos componentes vocales idóneos en la comunicación verbal (volumen, tono y entonación, pronunciación y velocidad).

### 3.3. Diseño de Estudio:

Esta investigación se realizará mediante metodología cualitativa, ya que ofrece mejores posibilidades de acceder a la vivencia de la sexualidad de las participantes. La metodología cualitativa reconoce a la persona y su contexto, las razones que existen detrás de los hechos y cómo las personas dan sentido a sus propias acciones. Se utilizará la **perspectiva teórico-metodológica de la fenomenología hermenéutica de Heidegger** por las siguientes razones:

- Nos permite comprender de qué manera afecta el cáncer y su tratamiento a la sexualidad de las mujeres que lo padecen.

- Estudia el mundo percibido por las pacientes y no un fenómeno en sí mismo.
- Da respuesta a preguntas relacionadas con la descripción más íntima de la sexualidad de las mujeres participantes.
- La persona forma un TODO con su entorno, por lo que su realidad solo puede ser entendida dentro de su contexto.
- Me interesa poder conocer no solo cuáles son las dificultades a las que se enfrentan estas mujeres, sino también como las viven y afrontan.

Así pues, considero que la fenomenología es el método que más se ajusta a mis objetivos de investigación y a la posición paradigmática, ya que tiene como objetivo comprender una vivencia. En mi estudio pretendo comprender qué significado otorgan las mujeres a sus problemas sexuales y enmarcarlos en su cotidianidad.

### 3.4. Marco teórico:

El Marco de Cuidado de Apoyo (*Supportive Care Framework*) se utilizará para guiar este estudio (Fitch, 1994) (21), pues fue diseñado como una herramienta para que los profesionales de la atención del cáncer y los administradores de programas pudieran conceptualizar qué tipo de ayuda podrían necesitar los pacientes con cáncer y cómo se podría abordar la planificación de la prestación de servicios.

De acuerdo con este marco teórico, los individuos con cáncer experimentan diferentes necesidades a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Estas necesidades cambian con el tiempo y se ven influidas por múltiples factores como son la edad, el género, el estatus socioeconómico, la cultura, la educación, la religión, los recursos de afrontamiento o el apoyo social. (22)

En el contexto de esta investigación, aunque el marco aborda el espectro completo de la trayectoria del cáncer, se pondrá atención únicamente a la sexualidad de las mujeres premenopáusicas mastectomizadas. El marco se utilizará como base para una valoración de las necesidades de información, físicas, emocionales, psicológicas, sociales y prácticas de las supervivientes jóvenes y mayores durante su supervivencia de larga duración.

### 3.5. Àmbit de estudi:

Este estudio tendrá lugar en la Comunidad Autónoma de Catalunya, en el Hospital de Día Oncológico del Hospital del Mar de la provincia de Barcelona en el periodo comprendido entre Enero del 2020 y Enero del 2021. Concretamente, en la consulta de enfermería, donde podremos conocer qué pacientes serán las más adecuadas para el estudio, ponernos en contacto con ellas, pedirles su consentimiento y llevar a cabo entrevistas en profundidad para conseguir mis objetivos.

**3.6. Participantes del estudio:** Mujeres premenopáusicas mastectomizadas por diagnóstico previo de cáncer de mama con las características que se nombran a continuación.

#### **3.6.1. Criterios de inclusión:**

- Mujeres mastectomizadas por diagnóstico previo de Cáncer de Mama 5 años antes.
- Mujeres premenopáusicas
- Rango de edad entre los 30 y los 50 años.
- Mujeres con: pareja de más de 5 años, con menos de 5 años, sin pareja.
- Pertenecientes al área de referencia del Hospital del Mar en la provincia de Barcelona.
- Mujeres sin otras patologías.
- Pacientes que quieran participar en el estudio.

#### **3.6.2. Criterios de exclusión:**

- Pacientes con barrera idiomática.
- Pacientes con dificultades para la comunicación y expresión.
- Mujeres con otras patologías diferentes al cáncer.

#### **3.6.3. Técnica de Muestreo:**

Se utilizará un muestreo no probabilístico, intencionado heterogéneo o de variación máxima: pues se preguntará a las pacientes premenopáusicas mastectomizadas por diagnóstico previo de cáncer de mama que:

- Tengan entre 30 y 50 años con los perfiles descritos.
- Nos permitan revelar la amplitud de variación y diferenciación en el campo.
- Sirvan para representar la complejidad del fenómeno

estudiado.

- Nos sirvan para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades en el Hospital del Mar de Barcelona.

Si durante el estudio surgieran preguntas y se necesitase profundizar en alguna área, se utilizaría un tipo de muestreo teórico posterior.

#### **3.6.4. Tamaño muestral:**

Inicialmente se estima una muestra de 10-12 pacientes de acuerdo a los criterios de segmentación que se presentan a continuación.

Con la intención de garantizar la mayor cantidad posible de perspectivas diferentes, en principio, se considerará como criterios de segmentación de la población de estudio, las dimensiones: edad y estado civil, creándose 9 perfiles:

1. Mujeres menores de 30 años sin pareja
2. Mujeres menores de 30 años con pareja de menos de 5 años *desde el diagnóstico hasta la mastectomía* (en adelante con el símbolo (...))
3. Mujeres menores de 30 años con pareja de más de 5 años (...)
4. Mujeres de entre 30-40 años sin pareja
5. Mujeres de entre 30-40 años con pareja de menos de 5 años (...)
6. Mujeres de entre 30-40 años con pareja de más de 5 años (...)
7. Mujeres de entre 40-50 años sin pareja
8. Mujeres de entre 40-50 años con pareja de menos de 5 años (...)
9. Mujeres de entre 40-50 años con pareja de más de 5 años (...)

Dado el carácter flexible y emergente de la investigación cualitativa no se descarta la reconfiguración de los grupos o la inclusión de nuevos criterios de segmentación que enriquezca la diversidad de perspectivas. Del mismo modo, no se desecha el uso de la técnica de bola de nieve sobre el conjunto de pacientes identificadas como técnica adicional que permita identificar a suficientes participantes en cada uno de los perfiles determinados mediante los criterios de segmentación.

Añadir, además, que en los trabajos cualitativos no existe fórmula para el cálculo del tamaño muestral, se utiliza el principio de “saturación de los datos” por lo que se pararán las entrevistas en profundidad cuando de ellas no se obtengan datos nuevos o relevantes. Citando a Taylor y a Bogdan “en la mayoría de casos no se sabe cuántas entrevistas en profundidad habrá que realizar hasta que se comienza a hablar realmente con los informantes (...)” (19).



### 3.6.5. Reclutamiento:

La Enfermera de la Consulta de Enfermería (Hospital de Día) en las visitas de control, hará de portera, pues está situada en el campo y ayudará en el proceso de selección de participantes en el caso de realizar entrevistas. Taylor (1989). Realizará una selección, dará a conocer la existencia del estudio y nos proporcionará sus datos de contacto en el caso de que ésta quiera participar.

Una vez yo haya hablado con la candidata, se explicará en qué consiste el estudio, cuándo y dónde tendrán lugar las entrevistas, se advertirá de que no hay remuneración económica y que se puede abandonar el estudio en el momento que se desee.

### 3.7. Técnica de obtención de la información:

La técnica de obtención de la información que se utilizará será la **entrevista en profundidad, no dirigida, flexible y profunda** dentro de los perfiles previstos, (como se ha comentado anteriormente, la saturación de los datos determinará el tamaño final de la muestra de estudio) pues deja mayor libertad a la iniciativa del entrevistado y el entrevistador.

He escogido la entrevista en profundidad como método de obtención de datos porque sigue el modelo de diálogo entre iguales, “encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y las informantes” (Taylor y Bogdan, 1990), y porque su definición está relacionada claramente con mis objetivos: reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (23).

Cabe decir que se firmará previamente un documento de consentimiento informado (**anexo1**) como medida para preservar la confidencialidad y el anonimato y que, factores tales como la intimidad y la complicidad permitirán (en el transcurso de las tres fases de la entrevista: inicial, intermedia y final) ir descubriendo, con más detalle y con mayor profundidad, aspectos que las participantes consideren relevantes y trascendentes dentro de su propia experiencia, por lo que será indispensable realizarlas no sólo de forma individual, sino también, en espacios donde la entrevistada se sienta cómoda y segura (por ejemplo en la consulta de Atención Continuada situada en el Hospital de Día).

Las reuniones no deberán rebasar las dos horas de duración para evitar el cansancio o la fatiga por parte de la entrevistada; Se tendrán encuentros programados con un máximo de dos semanas de diferencia entre cada uno y concluirán cuando se llegue al punto de saturación, momento en el cual las conversaciones ya no aportan nada nuevo, como así establecen Blasco y Otero (24).

Además, se basarán en el seguimiento de un guion de entrevista (**anexo 2**), que se estructurará en base a la hipótesis y los objetivos de la investigación; en él se incluirá una introducción donde, yo como entrevistadora, daré a conocer el propósito de la entrevista, cómo estará estructurada y qué alcances se desean obtener.

Para lograr entrevistas con abundante información y facilitar el análisis posterior, será indispensable contar con todos los recursos posibles para recolectar los datos; las grabaciones, tanto de audio como de imagen serán de gran utilidad, pactándose previamente con las entrevistadas.

Asimismo, y de acuerdo con Grinell y Hernández et al., se harán anotaciones continuas en **el Diario de campo**, pues la comunicación, tanto verbal como no verbal, es clave, por lo que es conveniente dar cuenta de los detalles (25). La presencia, la postura, la forma de expresarse, de moverse y de gesticular, así como las frases, las repeticiones, omisiones o titubeos, son datos que quedarán registrados; apuntaré brevemente aspectos, acciones y actitudes relevantes (22). Así, se anotarán en él notas metodológicas, personales, teóricas, descriptivas e inferenciales.

### 3.8. Análisis de los datos:

El tipo de análisis de los datos que se utilizará será **el Análisis del Discurso** propuesto por Iñiguez y Antaki (1994) (29). A medida que se avanza en el análisis de los datos, los temas y conceptos se tejen en una explicación más amplia de importancia teórica o práctica, que luego guía el reporte final según Rubin y Rubin (1995) (30). Dicho análisis deberá ser sistemático, seguir una secuencia y un orden (Álvarez-Gayou, 2005) (31).

Este proceso se resumirá en los siguientes pasos o fases según Rubin y Rubin (1995) (30):

1. Obtener la información: a través del registro sistemático de

notas de campo, de la obtención de documentos de diversa índole, y de la realización de entrevistas, observaciones o grupos de discusión.

2. Capturar, transcribir y ordenar la información: la captura de la información se hará a través de un registro electrónico (grabación en formato digital). En el caso de las observaciones, a través de un registro electrónico (grabación en vídeo) o en papel (notas tomadas por el investigador). En el caso de documentos, a través de la recolección de material original, o de la realización de fotocopias o el escaneo de esos originales. Y en el caso de las notas de campo, a través de un registro en papel mediante notas manuscritas de 4 tipos: Metodológicas, descriptivas, personales y teóricas.
3. Codificar la información: Los códigos estarán asignados a trozos de texto de diferente tamaño: palabras, frases o párrafos completos. Podrán ser palabras o números, según sea más fácil de recordar y de aplicar. Además, tomarán la forma de una etiqueta categorial directa o una más compleja (ej: una metáfora). Además, se utilizarán para recuperar y organizar dichos trozos de texto. (Rubin y Rubin, 1995) (30).

A nivel de organización, se utilizará el programa informático **NVivo**, para categorizar esos diferentes trozos de texto, de manera que se podrá encontrar rápidamente, extraer y agrupar los segmentos relacionados a la hipótesis, preguntas o temas. El agrupar y desplegar los trozos condensados, sentará las bases para elaborar las conclusiones.

4. Verificación: En esta fase se relacionarán las categorías obtenidas en el paso anterior, entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación. El proceso de codificación fragmentará las transcripciones en categorías separadas de temas, conceptos, eventos o estados, de tal forma que me forzará a ver cada detalle, cada cita textual, para determinar qué aporta al análisis.

Una vez que se encuentren esos conceptos y temas individuales, se relacionarán entre sí para poder elaborar una explicación integrada. Al pensar en los datos se sigue un proceso en dos fases. Primero, el material se analiza, examina y compara dentro de cada categoría. Luego, el material se compara entre las diferentes categorías, buscando los vínculos que puedan existir entre ellos. Cabe destacar que para

esta fase se contará con la ayuda de 2-3 investigadoras que verificarán el título de los códigos y con las participantes del estudio que podrán revisar los datos en cualquier momento.

Toda la documentación será guardada durante un periodo de 5 años.

#### 4. ASPECTOS ÉTICOS:

Se utilizarán los 7 requerimientos básicos propuestos en el año 2000 por Ezekiel Emanuel para evaluar los aspectos éticos en el marco de las investigaciones (28): **Valor científico social:** Se pretende, en un futuro, tener herramientas que nos ayuden a mejorar los planes de cuidados enfermeros en nuestras pacientes de forma integral. **Validez científica, Selección equitativa de los sujetos, Proporción favorable del riesgo-beneficio** (No habrá riesgo alguno para los sujetos individuales y los beneficios potenciales, y para la sociedad, se maximizarán y excederán a los mismos), **Revisores independientes** (por ej. las compañeras que estarán como observadoras en las entrevistas en profundidad). **Consentimiento informado (Anexo 2)** y finalmente, **Respecto a los participantes potenciales o a los inscritos:** En este estudio se considerará permanentemente el respeto por las personas, su privacidad y el derecho de cambiar de opinión respecto a su participación en la investigación, recibiendo todo el apoyo y las atenciones que sean necesarias.

Se solicitará, además, la autorización de la Directora de Enfermería del Hospital del Mar y del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del mismo, siguiendo las recomendaciones de Eisner (1998) (26).

#### 5. LIMITACIONES:

Como limitación de este estudio encontramos que, dado el tipo de investigación escogida, los resultados que se obtendrán no serán generalizables al resto de la población.

#### 6. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR:

Se seguirán los criterios de fiabilidad y autenticidad de Lincoln y Guba (20), los criterios de Calderón (25) y los de la reflexión ética de Gastaldo y McKeever (26) que implica la reflexividad, en cuanto a la conciencia autocrítica de los investigadores de manera continua a lo largo de todo el proceso. Se

utilizará, además, la triangulación de datos por los diferentes perfiles de los participantes y la de investigadores para el análisis, así como, la estrategia de devolver la transcripción a las entrevistadas para que validen el contenido, pidiéndoles ampliar si lo creyeran necesario. Finalmente, se llevará al día un audit trail de todo el proceso de investigación mediante el diario de campo.

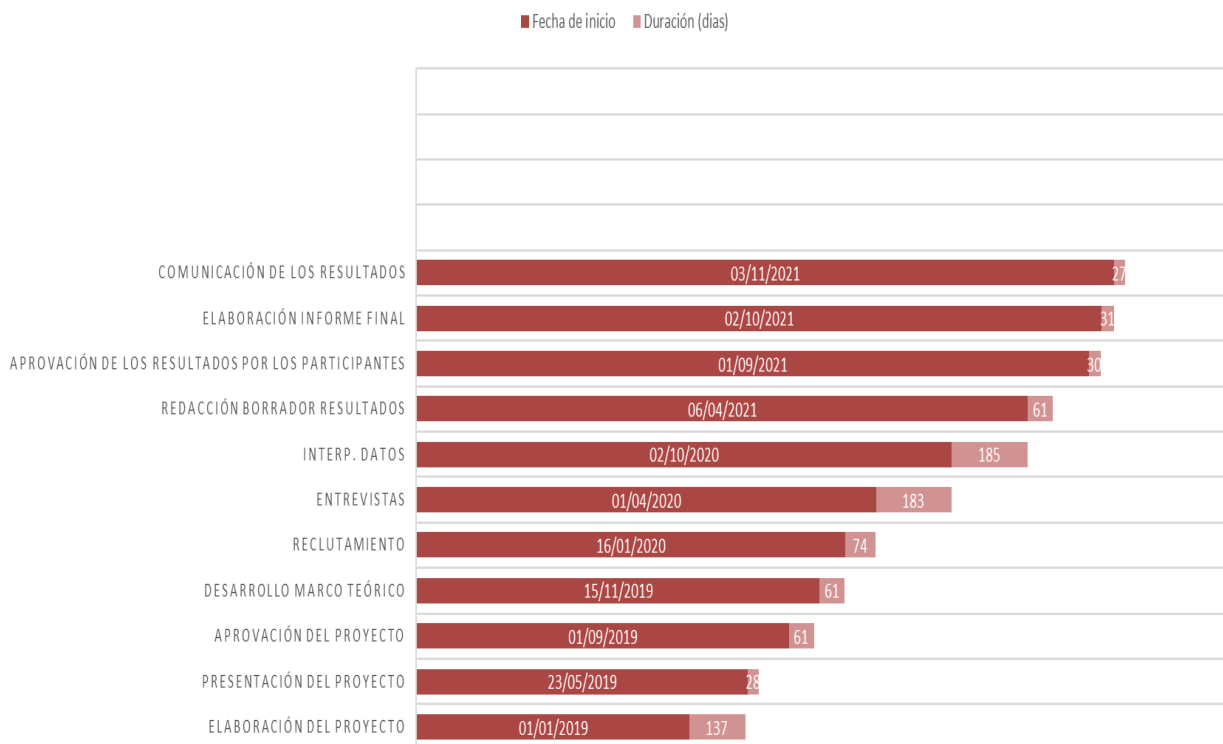
## **7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA:**

La reflexión y la crítica persiguen la transformación y, para ello, habría que iniciar tempranamente a los profesionales de la salud a tratar la sexualidad de aquellos pacientes que desde un inicio son potencialmente vulnerables. Por tanto, en su trabajo tan cercano con las pacientes, deben ayudar a prevenir estos problemas mediante intervención previa a la mastectomía, conociendo la subjetividad de la mujer ante el diagnóstico y la cirugía y estableciendo las pautas para el afrontamiento adecuado a las dificultades que puedan ir apareciendo durante el proceso de enfermedad y posteriormente a ella.

Desde su posición privilegiada, el personal enfermero puede contribuir a detectar y valorar la situación que está viviendo la mujer y puede ayudar en el proceso de adaptación psicológica al cambio corporal que ha sufrido y a determinar los pensamientos, sentimientos, percepciones y subjetividades que pueden influir en el estado de salud de la paciente. Por tanto, se ratifica la idea de que el mantenimiento de las adecuadas relaciones sexuales debe considerarse como una necesidad básica y como un elemento de salud y que, si éstas se interrumpen o no son satisfactorias, existirá una pérdida de bienestar.

8. <u>PRESUPUESTO:</u>	CANTIDAD	PRECIO
<b>1. Personal</b>		0 eur
<b>2. Bienes/Material Fungible:</b>		
. 2 grabadoras	2x 30 eur	60 eur
. Cámara vídeo	1	300 eur
. Carpetas, bolígrafos, papel, sobres y sellos		200 eur
. Transcripción entrevistas	12x135 eur	1620 eur
. Agua y refrescos participantes entrevistas	3 eur/pax	36 eur
. Fotocopias: consentimiento inf.+ transcripciones+ otros	70x0.04 eur	2.8 eur
<b>3. Dietas</b>		200 eur
<b>4. Pago por artículos</b>	3x30 eur	90 eur
<b>5. Difusión investigación:</b>		
. Traducción artículo	1	600 eur
. Publicación Open Acces en revista Alto Impacto	2	3000 eur
<b>TOTAL:</b>		<b>6138 eur</b>

## 9. CRONOGRAMA:





## 10. BIBLIOGRAFIA:

1. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). El Cáncer de Mama [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 18]. Available from: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/cancer-de-mama?start=2>
2. Board CNE. Cáncer de mama - Estadios [Internet]. Cancer.net Articles. [cited 2019 May 20]. Available from: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mama/estadios>
3. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2019. [Internet]. 2019; Available from: <https://seom.org/dmccancer/wp-content/uploads/2019/Informe-SEOM-cifras-cancer-2019.pdf>
4. Lostaunau V, Torrejón C, Cassaretto M. Stress, Coping And Health-Related Quality Of Life In Breast Cancer Women. AP [Internet]. 21Jun.2017 [cited 18Feb.2019];31(122):75-0. Available from: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/actualidades/article/view/25345>
5. Belén A, Galván C, Rosario M, Jiménez M. BIBLIOTECA LAS CASAS. La sexualidad en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. Estudio de casos "SAN JUAN DE DIOS" Universidad de Sevilla EN ENFERMERÍA QUIRÚRGICA Y REANIMACIÓN. Bibl Lascasas Fund Index [Internet]. 2018;14(12111):0-57. Available from: <http://ciberindex.com/index.php/lc/article/view/e12111/e12111>
6. Ortega RM, Tristan A, Aguilera P, Pérez ME, Fang MA. Cuidado de enfermería en paciente postoperada de mastectomía: estudio de caso. Rev Cuid. 2014; 5(2): 842-50. [cited 18 Feb.2019]. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.126>
7. Martínez-Herrera M. La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. Actualidades en psicología [Internet] 2007 [consultado 3 marzo 2019]; 21(108): 79-95. Disponible en [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442007000100004&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442007000100004&script=sci_arttext)
8. Claudia M. Alcocer-Yáñez. Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama. ITESO [Internet] 2013 [consultado 03 Marzo 2019]. Disponible en: <http://rei.iteso.mx/handle/11117/2495>
9. Juárez García DM, Ladero Hernández R. Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. Nova Scientia [Internet] 2011 [consultado 01 Febrero 2019];4(1):17-34. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-07052012000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-07052012000100002&script=sci_arttext)
10. Martínez-Herrera M. La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. Actualidades en psicología [Internet] 2007 [consultado 2 Enero 2016];21(108):79-95. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442007000100004&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442007000100004&script=sci_arttext)
11. Santaballa Bertrán AD. Cáncer de mama [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2015 [actualizado 2015; consultado 03 Mayo de 2019] Disponible en: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/cancer-demama-raiz/cancer-de-mama?showall=1>.



12. Blanco Sánchez Rafaela. Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. Index Enferm [Internet]. 2010 Mar [citado 2019 Mar 03] ; 19( 1 ): 24-28. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100005&lng=es).
13. Sousa KA, Pinheiro MBGN, Fernandes MC, et al. Women's feelings about the changes caused by mastectomy. Rev Fund Care Online. 2016 out/dez; 8(4):5032-5038. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5032-5038>
14. Silva CMC, Vargens OMC. Woman experiencing gynecologic surgery: coping with the changes imposed by surgery. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016; [citado 2019 Feb 15]. 24:e2780. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1081.2780>
15. Baena MH, Alves A, Sueli R, Giovanelli T, Silva MA. Diagnósticos de enfermagem no pós-operatório de mastectomia. Esc. Anna Nery [Internet]. 2013 June [citado 2019 Jan]; 17(2):354-360. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452013000200021&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452013000200021&lng=en).
16. Moura Fernanda Maria de Jesus Sousa de Pires, Silva Michelly Gomes da, Oliveira Suziane Carvalho de, Moura Lara de Jesus Sousa Pires de. Os sentimentos das mulheres pós-mastectomizadas. Esc. Anna Nery [Internet]. 2010 Sep [cited 2019 Feb 18];14(3):477-484. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452010000300000&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452010000300000&lng=en).
17. Ostigüín RM, Rivas JC, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Invest Educ Enferm. 2012; 30(1): 9-17. [citado 2019 Jan] Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S012053072012000100002&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072012000100002&lng=en&tlng=es).
18. Rozalén CO. sexualidad en la mujer mastectomizada [Internet]. Universidad de Madrid; 2016. Available from: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675746/ortiz\\_rozalen\\_cristinaatfg.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675746/ortiz_rozalen_cristinaatfg.pdf?sequence=1)
19. Álvarez de la Cruz Caridad. Comunicación y sexualidad. Enferm. glob. [Internet]. 2010 Jun [citado 2019 Mayo 20] ; ( 19 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000200018&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200018&lng=es)
20. Lincoln, Y. S., & Guba EG (1994). We are Pleased to Accept your Invitation. Evaluation Practice. RSVP [Internet]. 1994;15 (2):179–92. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/109821409401500207#articleCitationDownloadContainer>
21. Fitch Margaret I BR. Patient Perspectives about Spirituality and Spiritual Care. Asia-Pacific J Oncol Nurs [Internet]. 2019;6(2):111–21. Available from: <http://www.apjon.org/downloadpdf.asp?issn=2347-5625;year=2019;volume=6;issue=2;spage=111;epage=121;aulast=Fitch;type=2>

22. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010;21(2):68–73.
23. Salazar PH. Metodología cualitativa en bibliotecología y ciencia de la información. Un análisis bibliográfico de artículos académicos. *Investig Bibl [Internet]*. 2019;33(78). Available from: <http://rev-ib.unam.mx/ib/index.php/ib/article/view/58024>
24. Robles B. la entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco [Internet]*. 2011;18(52):39–49. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>
25. Gravel D. Bringing Elton and Grinnell together: a quantitative framework to represent the biogeography of ecological interaction networks. *A J Sp Time Ecol [Internet]*. 2018;42(3):401–15. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ecog.04006>
26. ELLIOT W. EISNER. The enlightened eye. Qualitative inquiry and the enhancement of educational practice. *Rev Española Pedagog [Internet]*. 1999;57(214):597–9. Available from: [https://www.jstor.org/stable/23765230?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/23765230?seq=1#page_scan_tab_contents)
27. Arraras Urdaniz JI, Illarramendi Mañas JJ, Manterola Burgaleta A, Tejedor Gutiérrez M, Vera García, Pruja Arteaga E, et al. Quality of life in breast cancer patients assessed using the EORTC questionnaires. *Rev Oncología*, 2001; 3: 100-106
28. Ezekiel J. Emanuel, David Wendler, Jack Killen, Christine Grady, What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research, *The Journal of Infectious Diseases*, Volume 189, Issue 5, 1 March 2004, Pages 930–937, <https://doi.org/10.1086/381709>
29. Pizarro JDA. El análisis de estudios cualitativo. Atención primaria [Internet]. 2000;25(1):42–6. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78463-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78463-0)
30. Victoria C, Sabiote CR, Quiles OL. Teoría y Práctica del Análisis de Datos Cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Rev Int Ciencias Soc y Humanidades, SOCIOT [Internet]*. 2005;15(2):133–54. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>
31. Sánchez Gómez, M. C. La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos. *Campo Abierto. Rev Edu [Internet]*. 2015; 1(1), 11-30. Available from: <https://mascvuex.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/1679>

## 11. ANEXOS:

### 11.1. Guion Entrevista en Profundidad

#### - Saludo:

- . Agradecimiento por participar en el estudio y por asistir a la entrevista.
- . Presentación del Investigador (yo) y de la colaboradora que observará
- . Se pactará el modo de grabación de la información (voz o vídeo) con la entrevistada.
- . Firma del Consentimiento Informado por las 3 partes: Entrevistada, Entrevistador y Observante.

#### - Preguntas abiertas:

- .1. Explíqueme, por favor... ¿Cómo le comunicaron el diagnóstico?
- .2. ¿Qué tipo de tratamientos ha realizado?
- .3. ¿Tuvo algún efecto adverso?
- .4. ¿Cuáles fueron sus sentimientos al saber que tendría que someterse a una mastectomía?
- .5. Todo este proceso... ¿Ha afectado a su sexualidad? ¿De qué manera?
- .6. En todos estos aspectos que me ha comentado... ¿Ha necesitado el consejo de algún profesional? ¿De qué profesional?
- .7. ¿Ha cumplido este asesoramiento con sus expectativas?
- .8. Si la respuesta anterior ha sido negativa: ¿Qué hubiera necesitado usted por parte del profesional que no obtuvo?
- .9. ¿Qué sugeriría usted para mejorar este tipo de atención?

#### - Despedida y Agradecimiento

- . Agradecimiento por participar en el estudio y por asistir a la entrevista.
- . Se explicará la notificación de los resultados del estudio por el medio que la participante escoja: mail o correo postal.

## 11.2. Consentimiento Informado:

**ESTUDIO:** “Vivencia de la sexualidad en mujeres premenopáusicas mastectomizadas debido al diagnóstico previo de cáncer de mama”.

### Primera Parte: Información Previa

- . Investigadora: Miriam Aguilar Barrera
- . Lugar: Hospital del Mar de Barcelona. Hospital de Día. Consulta de Enfermería.
- . Participante: Dña: \_\_\_\_\_

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación de forma voluntaria, no obstante, antes de dar su consentimiento debe conocer y comprender la siguiente información. Podrá preguntar acerca de cualquier duda que le acontezca y al finalizar deberán firmar las partes implicadas (investigadora, participante y observadora).

#### **Objetivo del estudio:**

Comprender la vivencia de las mujeres premenopáusicas mastectomizadas debido al diagnóstico previo de cáncer de mama con respecto a su sexualidad.

#### **Beneficios del estudio:**

Con este estudio se pretende dar voz a las pacientes que han sido sometidas a una mastectomía por el diagnóstico previo de Cáncer de Mama para conocer cómo éste ha afectado a su sexualidad.

#### **Riesgo por participar en este estudio:**

Afectación de sus rutinas diarias por dedicar un tiempo de 2 horas aproximadamente para la realización de la entrevista y el desplazamiento que suponga.

#### **Procedimiento del estudio: Entrevista.**

- . Participará en una entrevista con la investigadora y en presencia de una observadora para evitar que pueda perderse algún dato de la información que usted nos proporcione.

. Se le entregará una copia por correo electrónico o postal para que usted pueda verificar los datos que nos ha proporcionado y, al finalizar el estudio, los resultados obtenidos, si lo desea.

### **Segunda Parte: Aclaraciones:**

- Usted participa en este estudio de forma voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted en caso de no aceptar la invitación.
- Podrá retirarse del estudio en el momento que desee si lo considera oportuno.
- No asumirá ningún gasto perteneciente al estudio ni será recompensada económicamente por participar en el mismo.
- De acuerdo con lo especificado en la Lode 1999, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal, se limitará el uso de la informática y otras técnicas y medios de tratamiento automatizado de los datos para garantizar el honor, la intimidad personal y familiar de las personas físicas y el pleno ejercicio de sus derechos.
- La información primaria obtenida en este estudio, será custodiada durante 5 años por el equipo investigador, con el compromiso de destruirla al finalizar el plazo definido.
- En caso de que tenga alguna duda sobre su participación en el estudio, puede contactar con: **Sra Miriam Aguilar Barrera. Enfermera de Onco-Hematología del Hospital del Mar de Barcelona. Correo electrónico: [94441@psmar.cat](mailto:94441@psmar.cat). Teléfono: 649766830**
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar el Documento de Consentimiento Informado anexo:

### **Tercera Parte: Documento de Consentimiento Informado**

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informada y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_  
Firma de la Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

He explicado a la Sra \_\_\_\_\_ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los puntos que implica su participación. He contestado a las preguntas formuladas por la participante en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procede a la firma del presente documento.

\_\_\_\_\_  
Firma de la Investigadora

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Revocación del consentimiento

\_\_\_\_\_  
Fecha

